

Paris, le __/__/2024

Objet : Projet de recherche grâce à l'utilisation des données collectées par votre Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

Madame, Monsieur,

Vous participez à l'étude RAMSES sur l'asthme sévère. A ce titre, des données concernant votre asthme sont recueillies tous les 6 mois à des fins de recherche. En complément de l'information que vous avez reçue dans le cadre de votre participation à l'étude RAMSES, nous souhaitons vous apporter des informations supplémentaires.

Grâce à votre participation à la recherche RAMSES, vous contribuez à l'amélioration de nos connaissances sur l'asthme sévère et ses traitements. En plus des informations recueillies de manière anonyme lors des visites médicales pour les soins, nous souhaitons également accéder à vos données recueillies en routine par votre Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) et issues des demandes de remboursement de soins et des prestations. Ces données feront l'objet d'un rapprochement avec les données recueillies dans le cadre de RAMSES lors de vos consultations, dans le but d'enrichir les données de la base par des données non recueillies dans RAMSES.

Pour cela, nous voudrions demander à l'établissement de soins qui vous prend en charge dans le cadre de la recherche RAMSES de transmettre de façon sécurisée votre numéro de sécurité sociale à la CNAM.

Le circuit prévu fait que ce numéro de sécurité sociale ne sera jamais accessible aux chercheurs qui sont en charge de l'analyse des données. Vos données restent strictement confidentielles.

Le responsable du traitement de vos données est la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP). Le destinataire des données est l'AP-HP.

Tout traitement de données vous concernant sera effectué de manière confidentielle et sécurisée ; en conformité avec la réglementation en vigueur, et avec l'autorisation préalable de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Dans le cadre de ce projet, le CIC INSERM 1415 (Centre d'Investigation Clinique de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) du CHU de Tours sera le tiers indépendant, qui sera en charge de centraliser les numéros de sécurité sociale (NIR) des participants afin d'éviter que le responsable de traitement ne dispose des données identifiantes.

Bien entendu, votre participation à ce volet de l'étude est facultative. A tout moment, vous pouvez refuser que nous utilisions vos données identifiantes pour la consultation des données de l'Assurance Maladie. Ce volet de l'étude commencera dans 1 mois.

Vous pouvez exercer vos droits de retrait, d'accès, d'opposition, d'effacement, de limitation et de rectification concernant les données de la recherche RAMSES sans aucune répercussion sur votre prise en charge ni sur la qualité des soins qui vous sont prodigués auprès du médecin qui vous a proposé la recherche RAMSES. Vous pouvez en outre, si vous le souhaitez, exercer vos droits auprès du délégué à la protection des données du promoteur (protection.donnees.dsi@aphp.fr) qui gèrera cette demande en coordination avec le médecin et les professionnels impliqués dans la recherche. Dans ce cas, votre identité (prénom, nom) sera rendue accessible au délégué à la protection des données du promoteur.

Si vous souhaitez avoir davantage d'informations sur cette initiative, n'hésitez pas à en parler à l'équipe médicale qui vous prend en charge dans le cadre de la recherche RAMSES.

Avec l'assurance de notre considération,

Pr Camille Taillé, au nom du comité de pilotage et du comité scientifique de la recherche RAMSES.